

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 2080 de 2019

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

FAMILIAS CON AMIOTROFIA MEDULAR ESPINAL (FAME)

USUARIOS CENTRO ASISTENCIAL MÉDICO DE SORIANO - IAMPP FILIAL CARDONA

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 10 de abril de 2019

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Nibia Reisch.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y José Quintín Olano.

Delegada de Sector: Señora Representante Elisabeth Arrieta.

Invitados: Integrantes de FAME (Familias con Amiotrofia Medular - Espinal) los señores Pablo Correa, Natali de los Santos y Claudia Bessón.

Afiliados de Cams Cardona (Centro Asistencial Médico de Soriano -IAMPP filial Cardona) los señores Eduardo Martínez, Antonio Revetria, Myrna de León y Jorge Eugui.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

═════II═════

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social recibe a una delegación de Familias con Amitrofia Medular Espinal -FAME-, integrada por las señoras Claudia Bessón y Natali De los Santos, y el señor Pablo Correa.

Tanto en la Comisión como en otros ámbitos hemos estado reunidos con ellos y sabemos que han luchado mucho por la habilitación del medicamento Spinraza en nuestro país. También hemos seguido de cerca la evolución de Loan desde el momento en que accedió a esta medicación.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Muchas gracias por recibirnos y escucharnos.

Nosotros nos nucleamos en FAME Uruguay. La atrofia muscular espinal es una enfermedad neuromuscular que degenera los músculos, y aparece en edades tempranas, apenas nacido o al año o año y medio de edad.

Como decía, es una enfermedad degenerativa y muy brusca, que deja a las personas muy débiles, a tal punto que los que tienen Tipo I -hay cuatro grados; el I es el más severo- requieren un respirador, un ventilador y al paciente hay que realizarle una gastrostomía.

Hace dos años salió al mercado un medicamento llamado Spinraza, creado por un uruguayo que vive y trabaja en los Estados Unidos.

Hicimos una gran movida para que se supiera qué es Spinraza, pues es el único medicamento que está dando excelentes resultados contra estas dolencias. Hoy no hay dudas de que sirve y funciona. Cuando se aplica en edades tempranas, antes de que comience la evolución de la enfermedad -por ejemplo, a chicos que hoy tienen cuatro años-, no aparecen síntomas de la enfermedad. Es decir, es un medicamento que sirve y que está funcionando.

Esta medicación fue aprobada por la FDA y apenas salió al mercado también lo aprobó la EMA. El año pasado, en el mes de julio, fue aprobado por el Ministerio de Salud Pública a modo de *fast truck,* en menos de cuatro meses, porque se sabía que era una medicación importante.

Ahora estamos tratando de que treinta y seis pacientes accedan a él. El 85% de estos pacientes tienen menos de quince años de edad.

Tanto en ASSE como en el BPS y en el Ministerio de Salud Pública hemos planteado la inclusión de estos pacientes, pues nuestra necesidad es acceder a este medicamento.

Sabemos que es una medicación de alto costo, pero también de alto beneficio. Reitero que tenemos necesidad de acceder a ella.

Algunas de las cosas que propusimos en las diferentes reuniones fue la creación de un centro de referencia nacional que incluya a los pacientes. Si bien tenemos el Crenadecer, aún no hemos logrado el involucramiento que deseamos, puesto que se trata de un centro de referencia de enfermedades raras.

Es importante contar con un centro de referencia para bajar los costos. Sabemos que en algunos países de Europa el laboratorio que fabrica este medicamento ha disminuido hasta el 45% su costo y que ha ofrecido dosis gratis.

Este es un tema nacional en el que se deben involucrar el Estado y los legisladores, y por esos motivos hoy estamos aquí; también deberían involucrarse el Ministerio de Salud Pública y el Fondo Nacional de Recursos para disminuir esos costos.

Actualmente accedemos al medicamento a través de recursos de amparo, y se está pagando el precio *full*. Por eso tenemos la necesidad de que se reduzca el costo para que todos podamos acceder a él.

Por un motivo u otro no todos podemos acceder a este medicamento. Sabemos que el motivo es el costo, pero si lo podemos bajar, sería una gran oportunidad para que todos los chicos pudieran acceder a él.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- ¿Cuánto cuesta?

SEÑOR CORREA (Pablo).- ¿El costo? Hay dos precios: para Estados Unidos es de US$ 125.000 cada dosis y para Europa es de US$ 105.000 cada dosis.

Para Uruguay el costo es de US$ 105.000 y la idea es seguir concientizando respecto a qué es Spinraza.

Hoy tenemos a un chiquito con AME I no ventilado, una personal ideal para aplicarle Spinraza; va en la cuarta dosis a través de recursos de amparo. El 5 o 6 de enero le dieron la primera dosis y hoy puede levantar sus manos, puede jugar y sostiene la cabeza; lo principal es el sostén cefálico y el movimiento de los brazos. Antes, todo esto lo podíamos contar porque lo veíamos en las reuniones de Estados Unidos, de Europa o a través de Facebook o Twitter, pero hoy lo vemos en Uruguay. Y es real. Por suerte, lo que antes contábamos -esta es la tercera o cuarta vez que concurrimos a este ámbito-, hoy es una realidad. Si bien se trata de una inyección intratecal, no es algo complicado; es una intervención ambulatoria, no muy compleja, pero de todas formas se requiere de un quirófano y otras cosas. A Loan le dieron esta inyección en ASSE, por intermedio de la doctora Barros, y se hizo un convenio para que se la dieran en la Fundación Pérez Scremini, que están superespecializados en el tema.

Nosotros tres somos padres de hijos con esta enfermedad. Yo soy el padre de Santiago, un joven de dieciséis años con AME I. Hace quince años que tiene una traqueotomía y una gastrostomía, y a pesar de eso, está muy bien. Son personas muy inteligentes y productivas. A pesar de no tener movilidad, Santiago juega en la computadora y escribe normalmente. Es decir, intelectualmente es muy bueno. Santiago no va a la escuela; tenemos a una maestra en nuestra casa.

SEÑORA BESSÓN (Claudia).- Yo soy madre de Lucas, un adolescente de diecisiete años, con AME II. Él caminó hasta los seis o siete años, y hoy está en una silla de ruedas. Tiene control cefálico y fue operado de la columna. Actualmente, pierde mucha movilidad en los brazos. Está cursando sexto año de liceo -nunca perdió una materia- y su intención es seguir estudiando y hacer Facultad de Psicología.

Si él no recibe la medicación, no sé si podremos seguir, porque se va deteriorando de a poco; se le caen los brazos y no los puede levantar, cuando se cae, va hacia adelante y no puede volver a la posición anterior, y se ha quebrado tres veces porque la descalcificación ha sido mucha.

Yo quiero un chico productivo y no uno más que viva de su pensión -que no es gran cosa- o de alguno de sus hermanos.

Pido a los señores diputados que se involucren en esto para poder mejorar la calidad de vida de todos los chicos y que puedan tener un futuro mejor para estudiar y para poder hacer cosas, como quiere Lucas.

SEÑORA DE LOS SANTOS (Natali).- Yo soy mamá de Valentino, con AME II.

Lo más terrible de la enfermedad es que se trata de chicos muy inteligentes, conscientes de que todos los días tienen menos funciones en su cuerpo y que no pueden

caminar. Son chicos que sufren porque tienen ciertas limitaciones y porque, a diferencia de otros niños, ellos no hacen actividades sino tratamientos.

Quiero aclarar que el tratamiento está aprobado para todos los tipos de atrofia muscular espinal y para pacientes de todas las edades.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Es admirable el esfuerzo que realizan, y eso es bueno porque así se logran las cosas.

A veces, en la medicina nos enfrentamos a situaciones dramáticas y esta enfermedad es una de ellas, y en el mundo ha significado un problema de salud muy importante.

Es dramático saber que la sobrevida de un niño depende de un fármaco.

El año pasado concurrimos a un evento del Banco Mundial sobre medicamentos de alto precio y, en tal sentido, quiero hacer una precisión: no son medicamentos de alto costo, sino de alto precio. Nunca vamos a saber cuál es el costo de un medicamento. ¡Ojalá lo supiéramos! Estoy convencido que el costo no es de US$ 125.000, sino que ese es el precio final. Seguramente, el costo es mucho menos. Se ha demostrado en algunos fármacos de alto precio que cuando se negocia a nivel de países o de múltiples países, los precios caen sustancialmente, entre 50% y 60% del costo inicial.

El problema con este medicamento es que hay un solo laboratorio que lo produce, y no hay copias.

Volviendo al evento del Banco Mundial, quiero decir que de todos los medicamentos que existen tomaron como ejemplo al Spinraza. Que existan 5.200 tratamientos en el mundo, no es nada.

Este es un problema complejo. Creo que la vía judicial es la correcta. Si yo tuviera un hijo con esta patología, recurriría a la justicia y al recurso de amparo. Creo que tiene que ser así.

Les estaríamos mintiendo -hablo a título personal- y no seríamos honestos si no les dijéramos las dificultades que existen para incorporar este medicamento para que sea universal y puedan acceder todos los chicos, y se puedan costear los treinta o cuarenta casos que puedan existir en Uruguay. ¡Ojalá se pudiera hacer! Vamos a trabajar para concientizar a la población.

Los costos son muy importantes. Lo de la sala de operaciones es algo menor. ¡Eso no es costo! Aplicar una dosis intratecal, intravenosa o intramuscular es algo de técnica, pues tiene que ser una persona acostumbrada a realizar punciones medulares. Ese no es el problema. El problema es el gran costo que esto tiene que, además, es un tratamiento de por vida y no solo de tres o cuatro meses.

La subsistencia de estos chicos no tiene precio, porque no podemos ponerle precio a la vida de un niño. Es muy difícil enfrentarse a ese dilema como administrador de políticas públicas; en mi caso, además, soy cirujano infantil. Seguramente, he realizado alguna gastrostomía a estos chicos en el Pereyra Rossell. Conozco en profundidad el tema. Y ahora, que estoy de este lado del mostrador, legislando y atendiendo a la gente, veo que es muy difícil.

SEÑORA BESSÓN (Claudia).- Quisiera hacerle una pregunta. Si se hacen todos los juicios, los treinta y cuatro juicios, con diez que se ganen -porque hay juicios que se pueden ganar, ¿no?; esa es nuestra intención: ganarlos-, ¿no se puede negociar el precio por más medicación para más chicos?

SEÑOR CORREA (Pablo).- Si nosotros seguimos con los recursos de amparo, seguramente se ganen todos, porque son niños. Precisamente, pagamos un precio *full*. Con lo que vamos a pagar diez, quince o veinte podemos hacer algo nacional. Somos pocos y podemos trabajar en conjunto entre todas las instituciones para que se baje el costo. Entonces, por el mismo costo que vamos a pagar por recursos de amparo -porque eso lo pagamos entre todos-, ya que el 85% de los afectados -unos veintinco- son menores de quince años, podemos pagarlos todos.

Esa es nuestra idea, nuestra propuesta.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- La idea y la propuesta es correcta, y vamos trabajar en esa línea; no quepa ninguna duda. Estamos trabajando. Yo ya me reuní varias veces con el ministro, con algunas madres o padres y conocidos a quienes contactamos con el ministro para que los recibiera.

Estamos hablando de que cuando uno junta medicamentos para bajar los precios, sería fantástico lograrlo pero, en este caso, es el único laboratorio que lo produce y no acepta negociaciones. Esta cifra de 5.200 tratamientos en el mundo significa que no acepta negociaciones. ¡Ojalá el laboratorio aceptara que le dijéramos: "Tenemos cuarenta chicos; vamos a ver si se pueden bajar los costos para que se pueda adquirir la medicación"! ¡Ojalá se pudiera hacer! Estamos trabajando en ello, pero no quiero entrar en el debate; no quiero que me contesten. Les estoy diciendo, de corazón, lo que me está costando enfrentar una situación como esta.

Si yo quisiera ser político, les diría: "¡Fantástico!, cuenten conmigo. Vamos a hacer trámites en el Fondo Nacional de Recursos y en el Ministerio de Salud Pública; vamos a conseguirlo y, seguramente, en seis o siete meses tendremos el medicamento". Decir eso sería deshonesto de mi parte. Sin embargo, les digo que cuenten conmigo para seguir luchando y lograr que eso suceda. No puedo mentir. Estamos hablando de algo de lo que se ponen ejemplos en el mundo de lo complejo que es, porque es la única medicación que permite que un niño siga con vida. ¡Es increíble!

SEÑOR CORREA (Pablo).- Sabemos que el costo se baja. Cada país negocia su precio; cada país tiene su precio. En Europa se baja; creo que Argentina está negociando su precio y Brasil también. Pretendemos que Uruguay haga lo mismo.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- En Argentina cuesta US$ 90.000.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Pero todavía no accedieron; están tratando de bajar ese costo.

Reitero que cada país negocia su costo. Puntualmente, sé que hay un país en Europa al que le bajaron un 45%; por eso es necesario que se hable.

SEÑORA ARRIETA (Elisabeth).- Quiero saludarlos y agradecer su presencia porque, más allá de las situaciones personales y familiares que vive cada uno de ustedes, han encarado esta lucha por todos los chicos. Entonces, debemos agradecer lo que FAME hace en su conjunto.

Yo soy diputada por el departamento de Maldonado. Dentro de mis posibilidades, conozco el tema a través de Omar Hernández. He ido siguiendo el caso, paso a paso, acompañando en lo que hemos podido. Simplemente, quería dar valor a la presencia de ustedes aquí en la Comisión.

Como han dicho otros diputados, también nos ponemos a las órdenes y al lado de ustedes en esta lucha que es tan importante. Yo no soy médico y no puedo opinar al respecto, pero todo lo que una lee y la información que recibe es que este medicamento

resulta sumamente favorable para las personas, especialmente los chicos, que van recibiendo esta medicación en los distintos lugares del mundo donde se va probando.

Simplemente quería decir que, en la medida que me corresponde, estoy comprometida también con la causa de ustedes y que cuenten con el apoyo y todo el esfuerzo posible al respecto.

SEÑOR LEMA (Martín).- En primer lugar, pido disculpas porque estaba en una reunión que se extendió y por eso llegué tarde.

En segundo término, conozco perfectamente el caso que están planteando, porque hemos tenido la oportunidad de mantener reuniones al respecto. Sabemos que ustedes se han reunido con legisladores de todos los partidos políticos en pro de la causa que están llevando adelante.

Obviamente, cuando se escucha el testimonio que ustedes realizan en los diferentes ámbitos, es imposible no sensibilizarse y no solidarizarse con la situación. Creo que esto no tiene ningún color político. Entre uruguayos, entre seres humanos la reacción inmediata es intentar entender la situación. Obviamente, nunca se va a entender del todo, porque quien la padece tiene un día a día que el otro, por más que haga el mayor esfuerzo por entenderla, nunca va a lograr ponerse en un ciento por ciento en el lugar de esa familia que sufre esa situación.

A mí, particularmente, me apasiona el tema de los tratamientos de alto precio. Creo que hay que tener mucho cuidado en no entrar en demagogias, porque es un asunto en el que uno puede verse tentado, no por querer, sino porque la causa hace que uno inmediatamente se sume, por lo que están planteando. Reitero que se puede tener la tentación de decir una palabra de más o de hacer una promesa de más. Pienso que lo peor que puede hacer un político es generar una expectativa en un tema que no sabe si va a poder cumplir.

La cuestión en este tipo de tratamientos es que uno tiene que ser muy cuidadoso. Creo que hay que escatimar un poco las palabras para no generar ciertas expectativas. Por lo tanto, si me preguntaran: "En caso de que ganara su partido político, ¿se le podrá pagar el tratamiento a todos los pacientes?". Yo trato de decir que no, porque es lo responsable. Después, si se diera la circunstancia de que el tema va acercándose a la Justicia, porque lo justo es que se tengan esos tratamientos, obviamente que uno festejaría y trabajaría para ello. De todas maneras, lo primero que tenemos que hacer es ser prudentes.

Sin embargo, no puedo dejar de decir que nuestro esfuerzo tiene que ir de la mano de que la mayor cantidad de tratamientos llegue a la mayor cantidad de pacientes. En ese sentido, yo quiero asumir compromisos y quiero seguir evaluando propuestas que, por lo menos, nosotros hemos presentado para intentar abarcar casos como los que ustedes están planteando. Y voy a poner un ejemplo, que creo que es bueno que se traiga a colación para continuar el debate. Una propuesta que particularmente me tocó presentar para hacerla práctica, para tratar de buscar una ayuda a efectos de reducir las injusticias, fue incorporar al Fondo Nacional de Recursos en el régimen de donaciones especiales con el fin de llevar adelante los tratamientos que no se encuentren comprendidos en el Fondo. Lo que hace el régimen de donaciones especiales es incentivar a privados -particulares y empresas- a colaborar. De esto han participado, por ejemplo, la ORT, así como diferentes centros educativos, apoyando a la Teletón, a Animales Sin Hogar y a un montón de organizaciones. Esa propuesta la presenté en el año 2016 y la reiteré en la última rendición de cuentas. Además, están topeadas las donaciones. No estamos hablando de una renuncia fiscal que no se pueda llegar a monitorear, porque eso está

específicamente regulado. Por otro lado, al poner el tema en la agenda, permitirá reducir la injusticia de no incluir a la cantidad de personas que están necesitando los tratamientos y, a la larga, al Estado le podría terminar saliendo más barato, porque cuando es condenado por la Justicia a hacerse cargo del ciento por ciento, termina pagando más, lo que implica ir en contra de ese argumento de recursos finitos.

Por lo que me contaba la presidenta de la Comisión, son treinta y cinco las personas que estarían necesitando de este tratamiento. Sé que mi propuesta requiere competencia privativa del Poder Ejecutivo pero, en lo personal, asumo el compromiso de que si ponemos el Fondo Nacional de Recursos dentro del régimen de donaciones especiales para que se contribuya con tratamientos que no están hoy incluidos, va a permitir que algunos particulares que deseen hacerlo puedan ayudar a aquel que necesita.

Alguien decía que eso no solucionaba el tema de fondo. No, pero alcanza con que sea uno más, cuyo tratamiento sea subsidiado, ayudado o financiado por un particular. Si es así, ya valió la pena el esfuerzo de incluir esto en el régimen de donaciones especiales. Si hay algo que no tiene esta postura es demagogia, porque el régimen ya está. Simplemente, habría que incorporar el tema porque, en definitiva, quien se termina de hacer cargo es el particular. La renuncia fiscal llega hasta un tope, precisamente porque ese régimen está topeado, ya que con el mismo criterio de que los tratamientos se pueden ir en cuanto al monto, también se pueden ir los aportes a los diferentes centros o a las diferentes organizaciones que están contempladas en ese régimen.

Volviendo a lo que decía al principio, no se puede hacer demagogia. Por supuesto que es un tema delicado, y comparto lo que decía el señor diputado Gallo Cantera. Me consta que la solidaridad y la sensibilidad la sentimos todos y supera ampliamente cualquier tipo de identificación política. Estamos de acuerdo con eso y con la complejidad del tema, pero también es cierto que se puede mejorar la accesibilidad. Creo que hay que insistir para generar propuestas concretas que puedan dar soluciones reales a problemas concretos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lamentablemente, en el día de hoy nos citaron a una sesión extraordinaria, por lo que tenemos menos tiempo para trabajar en Comisión.

Agradecemos su visita y los felicitamos por lo que están haciendo. No bajen los brazos. Creo que el ejemplo más concreto y lo que más estimula a no bajar los brazos es ver a Loan. A través de la página de Facebook de FAME he seguido todo su proceso y los videos que sube. También he visto cómo Santiago se está integrado a la sociedad, cuando juega con sus amigos y cuando va al parque, pero queremos que mejoren más aún.

Sin entrar en demagogia, entendemos que si bien el precio de los medicamentos es muy alto -es difícil ponerse en el lugar de ustedes, porque solo ustedes, que lo viven, saben lo que es-, como sociedad, tenemos que luchar para mejorar la calidad de vida de sus hijos y también de la familia, y seguir trabajando por la accesibilidad al medicamento.

También comparto lo expresado por el señor diputado Lema. Me parece que ese es el camino: seguir luchando por la accesibilidad al medicamento. Hoy se ganan juicios personales. Si luchamos, creo que también se pueden bajar los costos y lograr que todos tengan acceso. Así que a seguir trabajando; los estimulamos a eso.

Las puertas de esta Comisión siempre van a estar abiertas para que puedan venir. También les digo que cuenten con mi apoyo personal. Saben que así es; los he acompañado en varias actividades. Desde nuestro lugar también vamos a seguir trabajando en este tema porque, si bien no tenemos poder de decisión porque integramos

el Poder Legislativo, tenemos que ser la voz de ustedes, porque somos quienes los representamos.

Los felicitamos, les agradecemos por su presencia, y a seguir trabajando juntos.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Muchas gracias por recibirnos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Estamos en contacto. Muchas gracias.

(Se retira de sala la delegación de FAME)

(Asisten usuarios de Cooperativa Médica de Soriano)

——Tenemos el gusto de recibir a la señora Mirna De León y a los señores Antonio Revetria, Eduardo Martínez y Jorge Eugui, con quienes ya nos habíamos reunido en otra oportunidad en esta Comisión, cuando nos vinieron a plantear la posibilidad de pérdida de determinados servicios en CAMS de Cardona.

Hace unas dos semanas -tal como me había comprometido con el resto de la Comisión- concurrí a la ciudad de Cardona, donde me enteré que uno de los servicios ya estaba siendo afectado. Hay una resolución por la que se ha notificado, pero queremos dar la palabra a los invitados para que puedan detallar lo sucedido en los últimos tiempos.

SEÑOR MARTÍNEZ (Eduardo).- En el viaje veníamos hablando de que hace seis meses estuvimos acá, planteando el mismo problema. Nos hubiera gustado venir a decirles que el problema se había solucionado, pero lamentablemente, no es así; estamos en la misma situación. Con la movilización que hemos hecho -golpeando esta puerta, la del Ministerio y todas las que hemos podido- hemos logrado postergar, en dos oportunidades, el cierre del servicio.

El 1° de noviembre había una amenaza de cierre y logramos postergarla. Lo último que surgió, y se alcanzó a aplicar, fue cerrar por quince días el *block* quirúrgico a partir del 1° de abril. Entonces, cuando el ministro fue a inaugurar el hospital de Colonia, nos fuimos de pillos y pudimos hablar con él. A su vez, movilizamos las fuerzas vivas y organizamos asambleas, en contacto con los medios de comunicación y así se pudo revertir esa situación.

A su vez, la empresa hasta el momento se había manejado entre cuatro paredes, porque todo el proyecto que hizo para esa reestructura, con cierre de servicios en Cardona, que está a 100 kilómetros de donde nos quieren llevar, se hizo sin participación de nadie -ni de los trabajadores ni de los afiliados; no recibía a nadie-; fue una cosa totalmente cerrada. Sin embargo, el Ministerio logró imponerle que formara el consejo consultivo. Si bien hubo algunos problemas internos de impugnación, que fueron solucionados, el consejo se formó, empezó a funcionar y lleva celebrada una reunión, pero todo eso se dio cuando la empresa ya tenía todo cocinado: había hecho el proyecto, lo había mandado al Ministerio, a la Junasa y a muchos lugares más.

También se formó la Junta Departamental de Salud. Allí estuvo la doctora Brescia en representación del Ministerio y también asistieron integrantes de la empresa, representantes del BPS, de los trabajadores, de ASSE. Ahí se estuvo discutiendo el tema y la posición que llevaba la doctora Brescia del Ministerio era lo que veníamos pidiendo desde el primer día: complementación de servicios de salud para que los pacientes pudieran atenderse en la localidad.

En esa reunión de la Judesa surgió que la obligatoriedad del Ministerio era que ya se empezara a trabajar en la complementación. Quedamos todos de acuerdo y nos reunimos el día 8. Allí la empresa llevó un documento por el cual se negaba a complementar. Hubo gente que viajó hasta allá, como por ejemplo el director general del

Círculo Católico, que fue desde Montevideo, y la reunión duró tres minutos, porque se tiraron por tierra todas las posibilidades de diálogo. Fue así que nos volvimos a movilizar, porque faltó un capítulo de obligatoriedad en la ley. Como no es obligación complementar, ellos pueden negarse. Está claro que el Ministerio tiene las formas de apretarlos para que complementen, pero no hay una ley que obligue.

Entonces, nos movilizamos, presentamos un recurso administrativo ante el Ministerio de Salud Pública y la Junasa. Además, vamos a pedir una entrevista con el Presidente de la República.

Y aunque somos usuarios de a pie -no tenemos asesoramiento, logística ni nada- nos atrevimos a hacer un proyecto de ley de complementación. Así, por ley, en el Uruguay, la complementación sería obligatoria en los lugares en que se necesite y que el Ministerio de Salud Pública diga que se debe hacer. Por supuesto, es un proyecto absolutamente abierto al que ustedes le pueden hacer las modificaciones que quieran, siempre y cuando se mantenga el espíritu, que es que la complementación debe ser obligatoria en los lugares que se necesite.

También les vamos a dejar un documento, que no vamos a leer, porque es muy largo, con todas las aclaraciones y demás.

SEÑORA DE LEÓN (Mirna).- Voy a leer el proyecto.

(Se lee:)

"Montevideo, 10 de Abril, 2019

PROYECTO DE LEY

Debido a que la ley de la Reforma de la Salud no prevé un capítulo de complementación de servicio, que es muy necesario en algunos lugares del territorio nacional; teniendo en cuenta que en esos lugares se superponen servicios con el consiguiente derroche de recursos, haciendo referencia que en algunos de estos lugares se ha intentado la complementación de servicios y ha fracasado por no tener un marco legal que lo regule; atento a lo expuesto precedentemente se presenta el siguiente proyecto de ley de complementación de servicios de salud.

Art 1) Todos los prestadores de salud pública y privada quedan obligados a complementar servicios en todo el territorio nacional en aquellos lugares que se necesite y lo indique el Ministerio de Salud Pública brindándole al usuario las prestaciones en el medio donde viven. Art 2) Aquellos prestadores que se nieguen a complementar servicios serán pasibles de sanciones previstas en la Ley de la Reforma de la Salud. Art 3) En caso de persistir la negativa estas instituciones serán intervenidas realizándose la complementación de los servicios durante la intervención de la misma. Este proyecto de ley es abierto y queda a disposición de todos los legisladores de todos los partidos políticos que integran la Comisión de Salud de Diputados para realizar las modificaciones que crean conveniente".

(Diálogos)

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero plantear un tema de formalidad, aunque no quita que después alguien pueda tomar la posta.

En la Comisión solo tratamos proyectos de ley que ya estén ingresados formalmente en el Parlamento. Uno o varios diputados pueden presentar un proyecto en Mesa de Entrada del Parlamento y, si es concerniente a la Comisión de Salud Pública, como en este caso, viene para acá, en donde le damos un tratamiento formal. Si no fuera así,

imagínense todos los proyectos que podríamos recibir de los ciudadanos. Entonces, es necesario dar un marco de formalidad.

De cualquier manera, cada uno de los integrantes de esta Comisión va a leer el proyecto que presentan, lo va a analizar y, se podrá firmar en forma individual o colectiva para que se le pueda dar entrada.

Entonces, si bien el proyecto que nos dejan nos sirve como insumo, no le podemos dar un tratamiento formal en la Comisión.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Uno siempre esta abierto a todas las inquietudes de los usuarios que integran el Sistema Nacional Integrado de Salud. El de ustedes es un tema complejo; creo que lo vienen tratando bien. Yo me quedo con la espina de saber qué piensa CAMS; lo hemos citado en varias oportunidades y siempre ha habido un problema o un pero. Tenemos mecanismos para saber cuál es la realidad y los vamos a aplicar. Ya estoy intentando saber cuál es la realidad respecto de esa reestructura.

Creo mucho en los consejos consultivos, en la discusión que se da entre usuarios, trabajadores y patrones; me parece que eso ustedes lo están haciendo muy bien.

Y con respecto al proyecto de ley -que no leí; lo voy a estudiar-, quiero decir que ese fue un tema que a nosotros siempre nos interesó, porque cuando hablamos de complementación -ya sea entre público- público, privado- público o privado- privado-, es verdad que falta un marco legal. Entonces, me parece que un buen camino -siempre lo tuvimos presente- es basar esto en un marco legal que nos permita avanzar en la complementación.

También es verdad que legislar en derecho privado es complejo. Sería muy fácil decir que hacemos un proyecto de ley y ya está. De todas maneras, hay marcos constitucionales por los cuales, tiene su inconveniente obligar a alguien -regido por el derecho privado- a sentarse a negociar algo que no quiere. Entonces, me parece que el camino es el de seguir dialogando sobre la complementación y si todos los actores estuvieran de acuerdo, estaríamos en las mejores condiciones para aprobar un proyecto de ley. Sin embargo, por más que uno quiera y haya mayoría en la Cámara para aprobarlo, hay marcos constitucionales, impugnaciones y ese tipo de cosas, que hacen que los proyectos que uno vote después no se puedan llevar a la realidad.

Digo esto porque podemos estar de acuerdo con buscar a este tema un marco legal, pero tenemos que saber que después hay restricciones que estuvimos analizando cuando tratamos esto.

¿Cuándo surgen estas cosas? Cuando hay problemas. Cuando hay voluntad de ambas partes en acercarse y convenir, no se precisa marco legal. Se necesita en contadas situaciones. En su caso, precisan un marco legal que obligue a las instituciones a sentarse a buscar soluciones entre lo público, lo privado y los usuarios, que son quienes se van a beneficiar con el servicio. |Estamos comprometidos a trabajar en este tema que nos apasiona. Por supuesto, estamos abiertos a cualquier tipo de sugerencias que nos puedan hacer.

SEÑOR REVETRIA (Antonio).- Si bien se trata de empresas privadas, la financiación se hace con dineros públicos. Según nos informaron, el 93% está financiado por el BPS.

SEÑORA ARRIETA (Elisabeth).- Este es un tema que venimos siguiendo desde que visitamos Cardona.

Agradecemos que sigan en esta lucha que, en definitiva, no es para ustedes en particular, sino para que todos los usuarios logren una buena calidad en la atención de la salud.

Hay una distancia importante a otros centros de salud del departamento de Soriano. Sabemos que Dolores también está en una situación difícil y, entonces, estaría reduciendo todos los servicios que se pretende suprimir a la capital departamental, con más de 100 kilómetros de distancia.

No voy a abundar en este problema, porque oportunamente lo hemos hecho.

Quiero saludar a la delegación y expresar que seguimos en esta lucha para tratar de que se mantengan los servicios que ustedes están reivindicando en Cardona. Además, no solo se trata de Cardona, sino que también atañe a la zona rural y a muchos usuarios del departamento de Colonia que por la cercanía también se benefician de la atención.

SEÑORA PRESIDENTA.- Este asunto me toca muy de cerca. Hay muchos ciudadanos del departamento de Colonia -al cual represento- que se ven afectados. Tenemos que pensar no solo en los habitantes de Cardona, sino también en todos los afiliados que se encuentran en el interior profundo de Colonia y de Soriano que ven notoriamente perjudicada su atención.

Estamos hablando de habitantes que viven en el área rural, con mala caminería y que tienen que hacer 30 o 40 kilómetros para acceder a Cardona y ahora tienen que hacer 100 kilómetros más para llegar a Mercedes. Esto conlleva dificultades familiares, económicas, la disponibilidad de tiempo -muchas veces poder coordinar perjudica en lo laboral o familiar- y, sin duda, atenta contra la salud porque hay gente que no dispone de tiempo o de medios para trasladarse y, tal vez, aunque necesite la consulta no puede concurrir.

Hay muchos usuarios que están desde el año 1975, desde su comienzo; hay otros que se afiliaron después de 1991 porque está el sanatorio y, hoy por hoy, si uno analiza la situación mutual nota que a 50 kilómetros de Cardona hay un sanatorio muy importante, Camec. Es necesario tener en cuenta lo que conlleva borrarse de un sanatorio donde está la historia clínica de cada paciente, el conocimiento en profundidad de los médicos, de los especialistas; capaz que para algunos sea más práctico borrarse y no hacer 100 kilómetros, solo hacer 50 kilómetros, pero no es lo mismo.

Sé cómo funciona CAMS; trabajé en UMER y sé lo que son las mutualistas, conozco a los usuarios y el trato directo que uno tiene, como se da en otros puntos del país. Nos preocupa cómo va a afectar la salud de muchos usuarios que los servicios de esa institución sean rescindidos en su localidad.

Como Comisión no tenemos la posibilidad de solucionarlo ya porque no estamos en el Ejecutivo, pero sí debemos tener el compromiso marcado con ustedes para, desde este lugar, como sus representantes, poder ayudarlos a superar estos obstáculos y a buscar soluciones.

Se está castigando a los usuarios de Cardona, de Florencio Sánchez y de toda una zona de influencia; estamos hablando de usuarios del interior profundo de los dos departamentos mencionados. Se hacen recortes en esta filial, pero las mayores pérdidas están en otra. Se castiga a los usuarios de una localidad, pero no es lo que genera el mayor déficit. Creo que eso también debe ser tenido en cuenta.

Debemos destacar que han presentado propuestas para abatir el déficit; han actuado responsablemente y con seriedad. No solo reclaman y defienden, sino que presentan propuestas para mejorar. Hay un compromiso por parte de los usuarios, de los

funcionarios que trabajan en la localidad que también están siendo afectados, porque van a trabajar menos horas y tendrán menor remuneración. Están afectadas todas las partes.

Los felicitamos porque han actuado con mucha responsabilidad, ya que no solo vienen a esta Comisión y presentan un borrador de proyecto de ley, sino que también han presentado alternativas para bajar el déficit. Según la información que nos ha llegado, entendemos que el mayor déficit no está en Cardona, sino en Mercedes.

Otra de las preocupaciones que nos señalaban es que en Mercedes la atención ya está casi colapsada en una cantidad de servicios y si adicionamos todos los usuarios de Cardona, de Florencio Sánchez y del área de influencia, la situación se va a agravar aún más; los tiempos de espera para el médico, para los especialistas serán mayores, sumado a todo lo que implica el traslado desde el punto de vista social, familiar y económico.

La reforma de la salud debe contemplar esta situación, debe buscar una solución. Desde nuestro lugar, haremos las gestiones pertinentes -como dije no son de carácter ejecutivo- para ayudarlos a buscar una solución.

SEÑOR REVETRIA (Antonio).- Hay algo que agrava la situación. Este lunes nos reunimos con los representantes de los demás servicios de prestaciones de Cardona y ellos no están en condiciones de mantener, por ejemplo, el quirófano si CAMS se abre. Entonces, no se estaría afectando solamente a los usuarios de CAMS, sino a todos los usuarios de la zona. Eso agrava sensiblemente el problema porque en Cardona nos vamos a quedar con una sola policlínica; no tendremos absolutamente nada más. Para mí es muy importante recalcarlo.

SEÑOR EUGUI (Jorge).- Hemos hablado con algunos de los médicos que dirigen la institución y nos han manifestado que el déficit, desde el cierre del ejercicio anterior hasta la fecha, ha disminuido, que los números han mejorado mucho con pequeños ajustes que se han hecho ya que algunos empleados se han jubilado, por ejemplo. Se está mejorando eso. Cuando vemos todo este embrollo, este frente que tiene la institución, que ha recibido directivas de Fepremi de cuidar a cada uno de los usuarios que hay en el interior del país, parecería que no le interesa. Cabe resaltar que en los últimos balances que han hecho se nota que están mejorando, pero siguen haciendo este tipo de reforma.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos la presencia en la Comisión, pues sabemos lo que significa hacer tantos kilómetros para venir hasta aquí. Las puertas de la Comisión están abiertas, cuentan con nosotros.

(Se retira de sala la delegación de usuarios de Cooperativa Médica de Soriano, CAMS)

——Es la última vez que contamos con la presencia del diputado Quintín Olano.

Queremos agradecer sus importantes aportes, su calidez humana. Realmente, ha sido importante conocer su experiencia, sus puntos de vista, sus aportes y antes de retirarse está dejando un proyecto, a mí entender, muy interesante.

Esperamos que el Parlamento siga contando con su presencia, su experiencia y su aporte.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis Eduardo).- Hago mías las palabras de la señora presidenta. Nos une una vieja amistad con Quintín. Hemos trabajado en el Parlamento y cuando me enteré que lo iba a tener como compañero en esta Comisión, me alegré mucho.

El señor diputado Olano tiene conocimientos en el área ejecutiva y quedó demostrado que en determinadas situaciones, a lo largo del año, como legislador y como médico administrador, apeló a su sapiencia para buscar el equilibrio. Obviamente, para la Comisión, será una pérdida enorme. ¡Mucha suerte, Quintín!

SEÑOR LEMA (Martín).- Conocía de vista a Quintín, aunque tenía muy buenas referencias de él. En poco tiempo uno aprende a apreciarlo; es una persona que se hace querer, un excelente compañero de partido, un referente en la materia.

Yo, que no soy médico, extrañaba contar con la opinión de un profesional de la medicina y él ha sido un apoyo permanente en el período que hemos compartido.

Se nota la vocación de servicio que tiene Quintín.

Me gusta que a aquel que tiene una visión o es un adelantado en algunos temas, se le reconozca con nombre propio. Recuerdo cuando el diputado Olano, preocupado por ciertas situaciones que se empezaban a vislumbrar, promovió una sesión extraordinaria de la Comisión de Salud Pública para hablar sobre enfermedades que podían llegar, como por ejemplo el sarampión. No me olvido de que fue él quien hizo una serie de llamados convocándonos a sesionar en forma extraordinaria porque estaba preocupado por una coyuntura regional que podía tener consecuencias. Hoy, lamentablemente, se están padeciendo esas consecuencias. Me gusta reconocer a aquel que se adelanta, que la ve antes, que promueve acciones en el ejercicio de los controles.

Además del aprecio personal y del reconocimiento, reconozco su habilitad al haberse adelantado a determinadas situaciones. Me da mucho gusto saber que un gran compañero ha tenido ese tipo de visión y, en definitiva, merece el reconocimiento.

SEÑOR OLANO LLANO (Quintín).- Quiero que conste en la versión taquigráfica que le había solicitado a la señora presidenta que no hiciera mención a esto porque debería irme con el mismo silencio con el que llegué.

Agradezco las palabras de los compañeros, que no surgen por mi merecimiento, sino por el afecto que se va gestando en el transcurso del trabajo. A algunos los conocí ahora, como es el caso de la diputada Reisch y del diputado Martín. Fue un gusto conocerlos y como personas valiosas que son, van a ver que en algún momento nos vamos a volver a encontrar. Al diputado Gallo lo conocía desde antes. Él sabe que después que pasan los períodos legislativos volvemos a tener contacto.

Me parece importante lo que mencionaron en cuanto al proyecto que voy a presentar. Me gustaría que los que puedan, lo acompañen con su firma, sé que a otros no les di tiempo para estudiarlo, pero esta retirada sorpresiva que estoy haciendo imposibilitó que esos tiempos se dieran. Creo que es un proyecto muy importante que va a revitalizar la salud del interior del país, que tenía graves problemas de desigualdad. La equidad en la distribución del recurso es indispensable y tiene que estar orientada a evitar esos problemas de inequidad por temas de escala en las instituciones públicas y privadas.

El andar de este proyecto, si se aprobara, va a permitir que las autoridades direccionen parte de esa cuota a resolver problemas muy importantes, como la salud, la asistencia de la gente en las pequeñas localidades, en los lugares más alejados. Sería muy bueno que se pudiera comenzar a revertir un proceso que se viene dando desde hace muchísimo tiempo, pero que ahora se ha agudizado -y yo no avizoro que pueda resolverse espontáneamente si no es con alguna intervención direccional en ese sentido-, que es el problema de la radicación de especialistas en el interior del país. Hoy es prácticamente imposible conseguir que especialistas de la parte quirúrgica se radiquen allí. Así que les voy a dejar de regalo ese proyecto para que lo vean. Me parece que no

tiene que ser un tema ni siquiera de partidos, sino de política de Estado en lo que tiene que ver con la salud.

Les agradezco sus palabras.

SEÑORA PRESIDENTA.- Dando cumplimiento a disposiciones reglamentarias, tenemos que levantar la sesión por el comienzo de la Asamblea General.

